

Crónica. Manuela Trillo tiene tres años y viajó a Estados Unidos para conocer a Jenny, su donante de médula y quien le salvó la vida. Un encuentro que emociona.

Unidas en el alma

WTEXTO: Jordi Canta
(jcanta@clarin.com)

FOTOS: Familia Trillo y
Agencia Búho

Querrida Jennifer. Llegó el momento más esperado por nosotros. Ansiábamos mucho agradecerle a la hermosa persona que le dio vida a nuestra hija. Gracias por tanto.

Ahí pasa, sonriendo, como un terremoto de vitalidad. Cuando le preguntan ya no se señala el corazón. Ahora, a modo de ritual de agradecimiento,

frena de repente, se trepa a una silla y con su dedo toca la foto, la acaricia, ríe. “Acá”, larga, y sigue andando.

En la casona de Remedios de Escalada todo gira alrededor de Manu. Ojos vivarachos, dulzura total. Cuando nació, hace tres años, sus papás María José y Juan sabían lo que se venía. Al igual que a su hermana Pilar, le diagnosticaron una insuficiencia primaria llamada síndrome Chédiak-Higashi, cuyo diagnóstico es la muerte prematura. A los padres, a quienes les habían “recomendado” evitar otro embarazo, no les quedó otra que reponerse rápido del golpe y comenzar la búsqueda de un donante de médula ósea. Esta vez ellos no eran compatibles. Y a diferencia de Pilar, los médicos y familiares pudieron anticipar, ganar tiempo, pelearle mano a mano a la muerte y

a la falta de conciencia e información que hay en el país sobre la donación de médula (se hace en vida, no duele y con una extracción de sangre alcanza). Entonces comenzaron los cuidados para prepararla: ningún contacto con chicos, con el sol, con la vida. Incucái mediante, apareció una luz en el Norte. En Estados Unidos había un donante con el 90% de compatibilidad. Manu estaba lista para recibir el trasplante.

Querida familia: No puedo expresar con palabras mi alegría al recibir el correo electrónico. Me trae lágrimas de felicidad de oír hablar de “Baby Girl”. ¿Ella está bien?

Reno, Nevada, pasó a ser tristemente famosa en el país sólo por ser la ciudad en la que mataron a Ringo Bo-



-VIDA NUEVA-
El viaje fue reparador
para todos. Manuela ya
está curada.

navena. Allí, en sus suburbios, en la calle Belvedere Drive, Jennifer, 33 años, madre de dos hijos, casada con Ryan –padre de tres–, se había anotado para ser donante universal de médula. Acostumbrada a dar sangre, esta administrativa inmobiliaria, que a la vez estudia justicia criminal, tenía la certeza de que algún día iba a poder ayudar a alguien.

El 15 de mayo de 2012, cuando la médica entró por los pasillos del Hospital Británico, conservadora en mano y a paso redoblado, a las familias Menéndez-Trillo (en especial a las abuelas) se les aflojaron las piernas, las lágrimas y todo junto. La luz de esperanza había llegado. Estaba todo listo para el trasplante. Y se hizo.

Pasaron 22 meses desde aquel momento. Manu se pasea en bombacha por el patio. “Mamáca”, dice todo junto con una sonrisa irresistible, pelela en mano y la prueba del delito en su interior. Se le festeja: acaba de dejar los pañales y es otra gran noticia.

Por ley, donante y receptor no pueden saber nada uno del otro al principio. Especulaciones, posibles chantajes, respeto por la intimidad, varios son los motivos. Por eso recién al año se abren los expedientes y se le da la posibilidad a ambas partes, si es que quieren, de iniciar contactos, de conocerse. María José, 37 años, morocha, enérgica, muy creyente, la menor y única mujer de cuatro hermanos, rápidamente completó los formularios. Por su lado, Jenny, desde Estados Unidos, hizo lo mismo. Sorteada las celosas trabas legales, en junio del año pasado comenzaron a mandarse mails. Primero tímidos, algo distantes, respetuosos, para no invadir. “Queríamos agradecerle por aceptar donar. Fue la luz que alivió nuestro camino. Y desde el anonimato estuve siempre en nuestras oraciones”, dijo para romper el hielo Majoo en el primer mensaje. “Que ella esté muy bien, sana, trae a mi corazón mucha paz. Aprecio tu deseo de comunicarte conmigo. Admiro mucho a vuestra familia”, respondió Jenny.

A partir de allí fue un intercambio incesante. Como si se conocieran de toda la vida, las dos mamás se contaron



-UN VINCULO ETERNO-

La visita de los Trillo fue una sorpresa para Jenny. La conexión con la nena fue inmediata, más allá de las palabras.

todo. Majoo habló de su historia con Juan, su marido desde 2001, quien a la inversa de ella es el único hombre entre otras cuatro hermanas. Y de Pilar, la otra hija. Con su habitual fortaleza, pero sin apelar a su característico humor negro, le detalló todo: que había nacido con la misma enfermedad que Manu pero se la habían detectado mucho más tarde, que cuando se hicieron los estudios de compatibilidad el hematólogo no podía creer que genéticamente ella y su marido Juan fueran ca-

A MANUELA LE DETECTARON AL NACER EL SINDROME CHEDIAK-HIGASHIE. LA UNICA FORMA DE EVITAR SU MUERTE ERA UN TRASPLANTE.

si como hermanos; que a los dos años Pilar también había sido trasplantada tras debatir mundialmente su caso, que ella misma (Majoo, la mamá) había sido la donante (porque tenía un 80 % de compatibilidad, igual que un señor alemán); que el estado clínico de Pili siempre fue muy distinto al de Manu; que las complicaciones se fueron agravando, que la enfermedad dejó daños colaterales muy agudos, que igual siempre la peleó con una fuerza admirable y una empecinada sonrisa, y que a pesar de los esfuerzos, había

fallecido el 31 de julio de 2009, a los cinco años y medio.

Casi sin brillo en los ojos, con la templanza de quien atravesó un dolor imposible de transmitir y un optimismo invencible, Majoo recuerda: “Pilar nos enseñó mucho a todos los que la conocieron. Los médicos la adoraban. Dejó una huella. En ese momento, con Juan estábamos decididos a adoptar porque no nos queríamos arriesgar, ya que de tener otra vez hijos teníamos un 25 % de posi-

bilidades de que nos ocurriera lo mismo. Pero por esas cosas de la vida en agosto de 2010 nos enteramos de que estaba embarazada”. ¿Alegría? ¿Temor? ¿Angustia? “Pensamos, ‘si nos cuidamos y este bebé llega, por algo será’”, agrega.

Como padre de familia, muchas gracias por haber venido.

Aterrizar en el aeropuerto de San Francisco fue un sacudón al corazón. Lentes negros y chupete, cuan estrella de rock, Manu empezó a correr por la manga, como si supiera a quién iba a conocer. Hicieron cinco horas en auto por el desierto para llegar hasta Reno. Ya tenían el cuadro de situación, la magia del Street View les había permitido conocer la casa de la donante, de la persona que le había salvado la vida a Manu.

El viaje lo habían tramado silenciosamente con Ryan, vía el chat, y entre todos querían darle la sorpresa a Jenny para celebrar el Día de Acción de Gracias. “Como el encuentro podía fallar, por las dudas nos habíamos alquilado un hotel por tres días, cosa de irnos a alguna otra ciudad.” A las 5 de una tarde de fines de noviembre, rutinaria como casi todas, Manu, Majoo, Juan, Ryan, Desi, Allie, Adam, Abbey y Jordyn, es decir ambas familias completas, esperaban detrás de la puerta. Nerviosos, las panzas estaban en guerra de tanto cosquilleo. Jenny abrió la puerta y además de su familia se encontró con tres intrusos. Todos la filmaban, le sacaban fotos. No entendía nada. Tardó unos segundos, hasta que le salió el grito desde el fondo del alma: “Manooooouuuuuuuuuuuuu”. Y la levantó en brazos, casi quebrada por la emoción. Y se sumó Majoo al abrazo. Y durante ese



-FAMILIA UNIDA-
Los Trillo con la foto que está colgada en su cocina: Jenny y los suyos.

DONACION DE MEDULA

Cómo dar vida

La donación de un órgano está ligado, consciente o inconscientemente, a la muerte. Pero en el caso de la médula es sinónimo de vida. Para luchar contra ese preconceito erróneo, el año pasado, se realizó una jornada masiva de donación, de la que participaron 2.000 personas.

El procedimiento es muy simple: una extracción de sangre. Luego de ese paso vital e indoloro, con cada muestra se saca la huella genética del donante y los datos quedan en el banco del Incucai y a su vez en el Banco mundial de médula ósea. Si cualquier habitante del planeta sufre enfermedades hematológicas y necesitan un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (CPH), y sus huellas genéticas coinciden, se lo llamará, tal como sucedió con Jennifer.

Existen en el país 70 centros que funcionan en los servicios de Hemoterapia de hospitales. Para más información visitar la página www.incucai.gov.ar o comunicarse gratis al 0800-555-4628

minuto, estrujadas, las mamás se dijeron de todo en silencio, se fundieron lágrimas, amor, vida, todo. Y se agregó el "Thank you" de Juan, con abrazo respetuoso, pleno de agradecimiento. "Yo soy dura, pero me quebré", dice Majo, como si darle sog a sus sentimientos estuviera prohibido.

Lo que siguió fueron ocho días de celebraciones. De compartir y de homenajear a la vida. Comieron el tradicional pavo junto a la familia completa y tarta de calabaza con helado, festejaron el cumple de Abbey, contaron cómo era Argentina (por supuesto, la tierra de Francisco, Messi y Máxima), pasaron por lagos y nieves. "Son un amor de gente, ellos y sus cinco hijos. Naturales, relajados, estuvieron siempre pendientes de Manu", cuenta Majo. Claro que ellos también tenían mucho para dar: como los 48 alfajores Havana que llevaron y fueron devorados, los tarros de dulce de leche, los secretos para hacer las mejores milanesas con puré y hasta partidos maratónicos de "chanchou va", el juego de cartas bien autóctono. Y también aprendieron a que la señal de STOP se respeta a rajatabla en las calles, que por

allá están conformes con la presidencia de Obama y que si bien entienden inglés y lo hablan un poco, con el diccionario Océano pocket a mano todo fue más fácil.

Después del reencuentro, en general inédito entre donante y receptor, el fin de año llegó con un noticia: los últimos estudios dicen que Manuela está curada. El síndrome Chédiak-Higashi ya no está. El noventa y pico por ciento de su nueva médula es de Jenny, no hay rechazo. No más inyecciones de gamaglobulina cada tres semanas. Bienvenidas las vacunas y la quita de medicación diaria complementaria.

Quedaron tan enamorados unos de los otros que el contacto es diario. Los Janoss planean una visita a la Argentina para seguir cultivando una relación única, familiar, de novela. En la heladera, allá en Reno, quedó para siempre pegado un imán con la foto de los Trillo-Menéndez. En la pared de la casona del sur del conurbano, ellos sonríen desde una foto. Manu pasa por enésima vez y frena en seco. Le preguntan dónde está Jenny y la señala, como una gracia más. Postal de un milagro de vida. ■